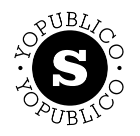


MÍRATE
EN MI
ESPEJO,

PONTE
EN MI
LUGAR

Mary Malca Villa

MÍRATE EN MI ESPEJO, PONTE EN MI LUGAR



Mírate en mi espejo, ponte en mi lugar.
Primera edición en Perú, julio del 2019

Dirección de arte de publicación: Susan Kay De la Cruz
Editado por Saxo.com Perú S.A.C para su sello YOPUBLICO
https://yopublico.saxo.com/
Calle 2 de Mayo 534, Of. 404, Lima18, Perú.
Teléf.: (511) 221 9998

Impreso en agosto por:
Aleph Impresiones S.R.L.
Jr. Risso 580 Lince
Lima-Perú

Tiraje: 1000 ejemplares

Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca Nacional del Perú N° 2019-09299

Dedicado a:

Mis padres Rosa y Obromio.
Mis hijos Raúl y Luis Enrique.

Por compartir mi tiempo y afecto con los cientos de pacientes que me necesitaban para aliviar su dolor.

Agradecimientos

A todos los pacientes y sus familiares, que me impulsaron a buscar una solución a su sufrimiento. Gracias por permitirme contar sus historias y así, dar esperanza a quienes inician el camino de la recuperación de la quemadura.

Al gran equipo de la Asociación de Ayuda al Niño Quemado (ANIQUEM); y a todos los amigos y donantes que creyeron y colaboraron con esta misión. Gracias a todos ellos, muchos pacientes tienen hoy una mejor calidad de vida. A Ian y Leslie Kilgour, a Robyn y David Quintana, a Karen y Murray Jones, por su apoyo desinteresado y permanente a través de muchos años.

Un agradecimiento especial al Hospital Regional del Cusco, al personal médico, enfermeras y técnicas del Servicio de Quemados, y a Karina Cusihuaman- de ANIQUEM Cusco; por el gran trabajo que realizan a favor de los pacientes de esta región.

A todo el personal voluntario de las Misiones Médicas Humanitarias de Interplast Alemania y Project Outreach de Canadá, por

los cientos de cirugías reconstructivas que realizaron gratuitamente en el Perú. Gracias a los doctores: Ruth Alamuti Ahlers, Ruth Connors, Frankie Fraulin, Donald Mc Phalen y Eva Baur, por permitirme aprender de su experiencia y confiarme el cuidado post operatorio de la cirugía reconstructiva de las secuelas de quemaduras.

A la terapeuta ocupacional Frances Montanye, por sus enseñanzas y por su gran disposición para adaptarse a las carencias y superarlas con creatividad -las fotos de férulas poco convencionales se hicieron gracias a ella-.

Mi especial agradecimiento a COANIQUEM de Chile, al Hospital Shriners de Boston, a la Fundación “Sunshine” de Taiwán, al “European Skin Bank”de Holanda, al “Burns Recovered Support Group” de Missouri- Estados Unidos. A la “British Association of Skin Camouflage”, al “South West UK Children’s Burn Center”, a “Changing Faces”, al “Centre for Appearance Research” de la Universidad West of England y a “OUTLOOK” del Hospital Frenchay de Bristol- (todas instituciones del Reino Unido) quienes me abrieron sus puertas y me enseñaron generosamente lo mucho que habían avanzado en el tratamiento de los pacientes con secuelas de quemaduras.

Estaré siempre agradecida por el apoyo recibido de la Embajada del Reino de los Países Bajos y de la Cooperación Técnica Belga, gracias al cual pude desarrollar, implementar y validar estrategias para apoyar en la recuperación de los pacientes con desfiguración facial.

Al Dr. Tim Moss, profesor asociado de Salud y Psicología del “Centre for Apperance Research” y a Elizabeth Allen de la Asociación Británica de Camuflaje de Piel, por facilitarme valiosas herramientas e información para evaluar y brindar apoyo a las personas con desfiguración facial.

Un agradecimiento especial a “Oberle Perú Ayuda que da Vida” y a la Dra. Sonia Salas, por el apoyo económico para la revisión de este libro y por el generoso soporte brindado -a través de muchos años- a los pacientes sobrevivientes de quemaduras.

A los esposos Gary y Linda Hansen. Gary sobrevivió a severas quemaduras y juntos trabajaron 27 años en el Grupo de Soporte de Pacientes Recuperados de Quemaduras, de Missouri. La revisión del libro y sus valiosos comentarios me ayudaron a ver la perspectiva del paciente y su familia, respecto al tratamiento de las secuelas de quemaduras.

A todos los que de una u otra manera, estuvieron a mi lado alentándome durante todo el proceso, en especial a la Dra. Rosa Urday, por su tenaz persistencia para que escribiera este libro.

A Mónica María Salazar Suárez, consultora en comunicación y docente universitaria, quien a lo largo de once años, desarrolló estrategias para la prevención de quemaduras, junto a sus alumnos de la Especialidad de Publicidad de la Facultad de Comunicaciones de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Mi agradecimiento por revisar el manuscrito y contribuir a explicar un tema médico de manera clara, sencilla y amigable. Gracias también, por encontrar el nombre más apropiado para este libro.

Presentación



Debemos ver nuestras cicatrices como algo bello. Porque créeme, las cicatrices significan que sobrevivimos".

"Little Bee" por Chris Cleave

He trabajado 27 años con personas sobrevivientes de quemaduras. Mi esposo estuvo en peligro de muerte, cuando el auto en que viajaba se incendió. Nuestras vidas cambiaron para siempre. Luchamos más de tres años. Estuvo mucho tiempo internado en el hospital; tuvo que someterse a varias cirugías y terapia física. Pasó de ser una víctima, a ser un sobreviviente de quemaduras. Yo compartí con él esta travesía. El día del accidente, no fue el peor, sino el mejor de nuestras vidas.

Después de sobrevivir a una quemadura, es importante mantenerse enfocado en el objetivo final, estar saludable y vivir una vida plena. A veces, esto puede parecer imposible, pero se logra con trabajo, determinación y dedicación.

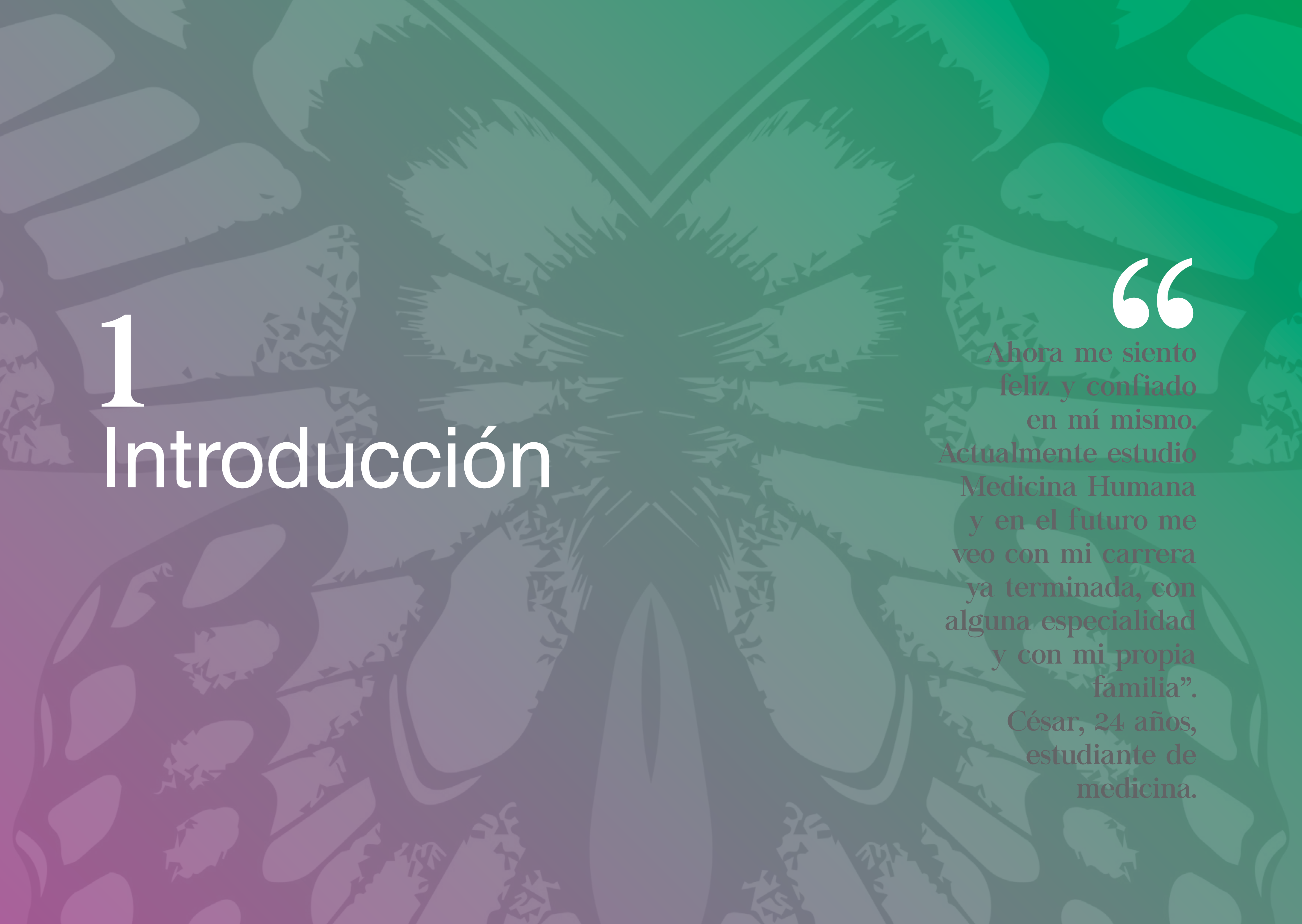
A menudo, he visto la preocupación de familiares y amigos, por lo que pasará en la etapa posterior a la hospitalización. La familia experimenta un gran temor de que el sobreviviente vaya a sentirse desfigurado. Es una etapa muy dolorosa -física y emocionalmente- para todos los involucrados. ¿Se sentirán los sobrevivientes, diferentes? En una ocasión, una mujer me preguntó sí su esposo querría que ella viera sus cicatrices. Muchos adolescentes me han preguntado si alguna vez alguien, se enamorará de ellos; si se casarán, si tendrán hijos y llevarán un vida como los demás. La respuesta es, sí.

Fue difícil convertirme en enfermera y terapista física de mi esposo y brindarle apoyo emocional. Tuve que aprender a hacer curaciones y a cambiar sus vendajes. Cuando pudo, él se hizo cargo de gran parte de sus cuidados, lo que fue una gran ayuda para mí.

Cuando mi esposo se quemó, no existía un libro como éste; no había una guía de cómo hacerlo. Nosotros tuvimos que hacerlo solos. Este libro, te acompañará a ti y a tus seres queridos en el camino de la recuperación.

Linda Hansen

Índice



1 Introducción

“Ahora me siento feliz y confiado en mí mismo. Actualmente estudio Medicina Humana y en el futuro me veo con mi carrera ya terminada, con alguna especialidad y con mi propia familia”.

César, 24 años, estudiante de medicina.

TESTIMONIO DE CÉSAR

"Me llamo César. Tengo 24 años y me accidenté cuando tenía 10. Soy estudiante del sexto año de medicina humana."

"Era un 28 de febrero de 2005, aproximadamente las 6:45 de la tarde. Mis padres habían salido y estaba en casa con mis hermanos. Jugábamos a hacer un camino de fuego para pasar los carros. Entonces, roseamos alcohol en el piso y lo prendimos. En ese momento nos acercamos y mi hermano, casualmente, dejó caer un poco de alcohol en el fuego haciendo que se incremente y me alcance (felizmente solo a mí). Recuerdo que todo mi cuerpo se incendió y me sacudí para que se apagara. Me retiré el polo que tenía puesto. Luego mis hermanos me llevaron a la ducha para mojarme hasta que mi tío, que vivía en el piso de arriba, bajó para llevarme al hospital. Sentí miedo y luego, mucho ardor en todo el cuerpo.

Estuve hospitalizado 26 días; me curaban a diario y tuve 4 cirugías. Al salir del hospital, usé mallas y una máscara por 4 años, para tratar las cicatrices.

A los pacientes que han sufrido quemaduras y que están empezando el tratamiento de las cicatrices, les diría, que lo principal es que tengan paciencia y mucha fuerza, ya que es un camino largo de tratamiento, pero con la ayuda de los familiares se puede salir adelante. Siempre habrá obstáculos, pero deben confiar en sí mismos. **Si ustedes se lo proponen lo pueden lograr**".

¿Por qué decidí escribir este libro?

Hace tiempo, conocí a una joven de 16 años que sobrevivió a un accidente por quemaduras. La encontré sentada al lado de una cama de hospital. Sostenía un espejo en la mano y lloraba, mientras se miraba en él. Me acerqué y entonces dijo algo que nunca olvidaré: "Como a ellos no les duele, no hacen nada para ayudarme". Ella no se refería al dolor físico, sino al dolor de ver su rostro marcado con cicatrices. Su recuerdo me impulsó a trabajar para cambiar esta situación.

Desde ese momento, encontrar soluciones accesibles y eficientes a los problemas cotidianos de los sobrevivientes de quemaduras, se convirtió en una misión personal. El libro "Changing Faces" de James Partridge, un joven inglés que a los 18 años sobrevivió a graves quemaduras en un accidente automovilístico, fue para mí inspirador y un claro ejemplo de la necesidad de informar y educar tanto al paciente, como a la familia de un sobreviviente de quemaduras. Veinte años después de haber iniciado esta travesía, acompañando a cientos de pacientes -muchos de ellos con cicatrices severas de rostro- he decidido escribir este libro, para ayudar al restablecimiento físico y emocional de estas personas.

En la primera parte, responderé las interrogantes que frecuentemente se hacen los pacientes sobrevivientes de quemaduras, sus padres o familiares.

La segunda parte, está centrada en la recuperación física del paciente. Allí hablaré sobre las complicaciones de las cicatrices y como prevenirlas.

En la última parte, abordaré temas importantes para la sanación emocional del paciente y de su familia. Compartiré testimonios

y experiencias para superar el difícil trance del accidente, como prueba de que es posible disfrutar la vida después de sobrevivir a una quemadura.

¿A quién está dirigido este libro?

A los padres y familiares de niños, adolescentes o adultos, que han sido hospitalizados por quemaduras; que han recibido injertos o han sufrido heridas que requirieron curación por más de tres semanas y como consecuencia, tienen cicatrices que necesitan tratamiento.

El libro también está dirigido a todas las personas -amigos, colegas, maestros- que interactúan con un paciente sobreviviente de quemaduras. Podrán acompañar su proceso de recuperación y brindarle su apoyo de una manera adecuada.

Si tú eres la persona que ha sufrido la quemadura, este libro te ayudará a comprender lo que pasa después de salir del hospital. Absolverá tus dudas, pero sobre todo, te dará esperanzas para superar este momento. Los testimonios de quienes como tú, han sobrevivido a un accidente de quemaduras, te mostrará que puedes lograr una total recuperación, a través de tu participación y colaboración durante el proceso.

¿Por qué le dan de alta si aún tiene heridas?

Puede ser que lo que usted piensa que son heridas, son en realidad cicatrices (están rojas) o puede ser que tenga alguna herida o úlcera pequeña. Si el paciente ha estado mucho tiempo hospitalizado, es común que le den de alta, para que complete las curaciones en forma ambulatoria o por consulta externa.

Es posible que se pregunte ¿porque le dan de alta si aún tiene heridas?, porque no se siente listo para cuidar de su paciente en casa, ya sea porque lo ve complicado o porque no tiene las condiciones para hacerlo.

En esos casos, le recomiendo aprender a hacer las curaciones en casa, así como acondicionar un espacio limpio y cómodo para realizarlas. También es necesario enseñar a todos los miembros de la familia, para que colaboren -más adelante indicaré cómo- con el tratamiento del paciente.

¿Ahora, qué hago?

Ahora que salió de alta y está en casa, no sabe cómo tratar a su paciente. Muchos padres y familiares se preguntarán qué hacer cuando el paciente tenga dolor o escozor intenso; no pueda dormir; llore constantemente; grite cuando lo tocan; no se quiera bañar; no soporte las prendas compresivas o no colabore con los ejercicios.

También es probable que se encuentre usted confundido, desolado y agotado, con todos los cambios que ha tenido que hacer en su vida diaria, en su trabajo, en su familia; preocupado por los gastos que ha tenido que afrontar para atender a su paciente mientras estaba hospitalizado.

No se desanime, todo esto es normal. Respire profundo, priorice, pida la colaboración del paciente, pida ayuda a familiares o amigos. Espero que encuentre en este libro ideas útiles que le servirán para ayudarlo a usted y a su paciente.

¿Se va a quedar así?

Esta pregunta es muy frecuente, pero antes de responderla, debe saber que las quemaduras no son iguales. Si las quemaduras fueron superficiales o profundas (segundo y tercer grado), si fueron causadas por líquidos calientes o por fuego; por la edad del paciente, por el tipo y color de la piel; por el tipo y la duración del tratamiento, si le hicieron o no injertos etc. Por todo ello las cicatrices van a ser diferentes.

En este momento, luego que el paciente salió de alta, **lo más importante es saber que las cicatrices cambian y mejoran** (si se tratan oportunamente), pero también pueden sufrir complicaciones (si no se hace nada). Recuerde que **el objetivo primordial de este libro es ayudar a prevenir las complicaciones de las cicatrices.**

Respondiendo a la pregunta, **la cicatriz NO se va a quedar así;** esta puede mejorar mucho si se cumple con el tratamiento en casa, como explicaré más adelante.

¿Por qué nadie me ayuda?

Tener un paciente con quemaduras en casa, afecta a toda la familia de manera dramática. Con frecuencia las familias entran en crisis a consecuencia del accidente, sin embargo, todos sus miembros no son afectados en igual medida, no reaccionan de la misma manera, ni al mismo tiempo.

Al ver las cicatrices en su hijo, hija o familiar sin los vendajes que las cubrían en el hospital, las personas entran en un estado de adormecimiento o shock emocional; no saben qué hacer o decir. También puede haber confusión, olvidar las indicaciones que le dan en el hospital, perder las citas, documentos o cosas importantes. En especial la madre, se vuelve ansiosa, sensible, miedosa, no descansa, se pregunta constantemente ¿por qué no me paso a mí? y se preocupa por el futuro del paciente. Los hombres a menudo se enojan, se tornan irritables y se alejan.

En esta etapa de crisis, es común que los familiares traten de culparse y por ello, dejen solo o sola a la persona que creen responsable del accidente. Esto es muy perjudicial para la recuperación del paciente y además, resquebraja la relación de familia. Es importante buscar la ayuda de un profesional (psicólogo) o de un sacerdote. Es imprescindible perdonar a los otros y perdonarse a sí mismo, para soltar esa carga negativa. **Muchos pacientes se han recuperado totalmente, gracias a que su familia superó la crisis**; se fortalecieron y han salido airosos de la tragedia, trabajando como un equipo.

¿En cuánto tiempo va a sanar?

Cuando se habla de sanar una quemadura, hay que explicar que existen dos etapas en el tratamiento. La primera es la etapa aguda, que va desde el accidente hasta que las heridas cierran. En esta etapa, el paciente estará hospitalizado, días, semanas o meses; recibiendo curaciones o cirugías. La segunda etapa es más prolongada; es el tratamiento de la cicatriz, que puede durar meses o años. Esta etapa es generalmente ambulatoria (se debe realizar en la casa).

Algunas personas creen -erróneamente- que una quemadura ha sanado, cuando la herida cierra; entonces, ya no se preocupan de tratar la cicatriz, lo que ocasiona complicaciones.

Las quemaduras de segundo o tercer grado, o las heridas que demoran en cerrar más de tres semanas (con o sin injertos), necesitarán tratamiento de la cicatriz. En las quemaduras severas, el tratamiento de la cicatriz puede durar aproximadamente uno a dos años (hasta que la cicatriz madure), es decir se torne pálida y deje de crecer. Si la cicatriz no se trata dentro de los 3 a 6 meses de ocurrida la quemadura y se deja crecer, el tiempo de tratamiento para que madure, puede duplicarse. Incluso, pueden producirse complicaciones que requieran cirugía y el paciente deberá seguir en tratamiento muchos años después de ocurrido el accidente.

La quemadura afecta no solamente la parte física, sino también el aspecto psicológico y social de la persona. Por ello, el paciente podrá requerir apoyo y soporte emocional, mucho tiempo después de que sus cicatrices hayan madurado.

¿La piel va a quedar normal?

En las quemaduras de segundo grado superficial, es muy probable que la recuperación de la piel sea total y no quede una cicatriz.

En las quemaduras de segundo grado profundas, la formación de la cicatriz, es la que permitirá el cierre de las heridas.

En el caso de las quemaduras de tercer grado, no hay posibilidad de que se regenere la piel y será necesario aplicar un injerto que le dará una apariencia diferente a la cicatriz.

Aunque se trate de una quemadura profunda, **las cicatrices cambian**, por ello es difícil predecir la apariencia que tendrán en uno, dos o cinco años. Sin embargo, se puede afirmar que **el mejor resultado estético de una cicatriz va a depender de un tratamiento oportuno, adecuado y consistente, durante el tiempo que sea necesario, para que se convierta en una cicatriz madura, una "buena" cicatriz, que se asemeje a la piel normal.**

¿Por qué llora cuando no me ve?

Esto pasa frecuentemente en los niños. Se explica porque en muchos hospitales, la madre o el familiar solo pueden acompañar al paciente durante las horas de visita. Los pequeños no entienden y piensan que cuando la madre se aleja, probablemente no regrese; creen que no la van a volver a ver. Ello, sumado al trauma que producen las curaciones, inyecciones, etc., hace que los niños desarrollen lo que se conoce como **ansiedad de separación.**

Esta ansiedad, ocasiona que el niño llore cuando anticipa que la madre se va a alejar, o simplemente cuando la deja de ver por breves momentos. Para paliar esta situación, la madre debe asegurarle al niño que lo ama y que no va dejarlo; explicarle porqué tiene que alejarse (por ejemplo, ir a otra habitación o al servicio higiénico). Si luego de unos días o semanas, no disminuye la intensidad y frecuencia de esta reacción, el niño debe recibir apoyo psicológico.

En los niños mayores, adolescentes y adultos, esto se manifiesta como un temor a quedarse solo. El paciente también puede desarrollar una dependencia a la presencia física de otras personas, que se irá resolviendo paulatinamente.

¿Por qué llora y no deja que lo toquen?

El tratamiento de las quemaduras es traumático, doloroso y prolongado. Los múltiples procedimientos que se realizan en

el hospital son invasivos y aunque se emplean analgésicos o anestesia, no se elimina por completo la experiencia penosa en el paciente.

Por ello se vuelve ansioso, llora y tiene miedo, antes de cualquier procedimiento durante la hospitalización. El paciente siente temor a que lo toquen, porque anticipa el dolor que ya experimentó antes.

En todos los casos, aconsejo darle el control al paciente para que él mismo pueda bañarse o vestirse, dejar que escoja en qué momento hacerlo (por ejemplo, antes o después del desayuno) con paciencia y cuidado. También ofrecerle pequeñas recompensas por cada logro que vaya obteniendo. En los pequeños, funcionan muy bien los juegos y los cuentos. El uso de analgésicos y apoyo psicológico, puede ser necesario.

¿Se puede mirar en el espejo?

Hay que esperar el momento oportuno para que el paciente que ha sufrido quemaduras de rostro, pueda mirarse al espejo. Es recomendable que esto ocurra en el hospital, donde puede contar con apoyo profesional (cirujano, psicólogo). Para ello, tanto el familiar como el paciente deben haber sido previamente preparados. El paciente debe saber que no estará solo y que su familia estará allí para ayudarle y acompañarle; que, sin importar los cambios que haya sufrido a causa del accidente, cuenta con el amor de los suyos.

Antes de enfrentar este momento, el paciente debe saber que se le mostrará un espejo grande, ubicado más o menos a un metro de distancia y solo por breves minutos. Tratar de examinar con detenimiento y por largo tiempo las cicatrices de rostro, no es conveniente. Es normal, que la persona luego de verse en el espejo, llore, se sienta triste, deprimida, enojada o angustiada. Por eso, es importante que reciba soporte psicológico -y si es necesario, medicamentos- para que pueda superar esta etapa e inicie cuanto antes, el tratamiento de la cicatriz. **Si tú eres el paciente, recuerda que las cicatrices cambian y mejoran mucho, si se hace el tratamiento oportuno de la cicatriz. Por ello tu colaboración es fundamental.**

No quiere que nadie lo vea ¿puede recibir visitas?

Los pacientes que tienen cicatrices visibles, muchas veces no desean recibir visitas, ni que sus familiares o amigos los vean. Esto puede suceder por varias razones; por ejemplo, alguien de la familia llora al verlo; otro se compadece, le dice “pobrecito” o se preocupa demasiado por su futuro. **Este tipo de visitas no son aconsejables, pues no colaboran con la recuperación del paciente.**

Los familiares y amigos, deben estar preparados antes de ver al paciente. Para ello, hay que mostrarles fotos de su apariencia actual y darles tiempo para asimilar y procesar las emociones de sorpresa y pena. Cuando estén listos para abrazar y dar aliento al paciente, entonces podrán visitarlo.

La familia o amigos que deseen visitar al paciente, pueden por ejemplo, llevarle algún juguete (si es niño) o un juego de mesa (cartas, domino, ludo, damas, etc.); leerle un libro (cuentos, poemas, chistes, la biblia u otros); darle libros para colorear o acompañarlo a ver su programa de televisión favorito, todo ello, con el objetivo de reducir la tensión inicial y ayudar a normalizar la situación del paciente.

No quiere salir a la calle porque lo miran, ¿qué puedo hacer?

La apariencia normal se altera en el paciente con quemaduras; puede ser que las cicatrices sean visibles, que aún use vendajes para las heridas o lleve prendas compresivas, o incluso que deba ponerse gorro o sombrero para protegerse del sol o porque le han cortado el cabello para tomar los injertos.

Las miradas, ya sean directas, de reojo o penetrantes y sostenidas, causan malestar y en algunos casos, pueden ocasionar irritabilidad y enojo. En consecuencia, el paciente evita salir a la calle para no tener que lidiar constantemente con este problema.

Hay que entender que es normal que la gente sienta curiosidad y quiera saber lo que pasó y porque luce de esa manera. En la mayoría de los casos, las personas que miran, no lo hacen con mala intención, o con el propósito de molestar al paciente, simplemente no lo pueden evitar. Por ello, **es una tarea imposible pretender cambiar a las otras personas. Sin embargo, el paciente, sí puede cambiar la forma de reaccionar ante las miradas, sin sentirse afectado y hacer su vida normalmente;** salir a la calle para dirigirse donde quiera o necesite ir.

En la tercera sección del libro daré algunas estrategias para superar estas situaciones.

Con la cirugía estética ¿va a quedar cómo antes?

Esta es una pregunta que muchos pacientes, familiares e incluso personas en la calle se plantean, cuando ven a un paciente con secuelas de quemaduras. La respuesta a esta interrogante está ligada al tratamiento de las cicatrices. Lo principal, debe ser lograr una “buena” cicatriz: plana, pálida, flexible, que se asemeje lo más posible a la piel normal. Un correcto tratamiento de la cicatriz, evitará complicaciones futuras o más cirugías, lo cual implicaría alargar el tratamiento.

Lamentablemente, se suele incurrir en dos errores. Primero, no se hace el tratamiento de la cicatriz, con la esperanza de reunir el dinero para una cirugía estética; mientras tanto, la cicatriz se complica.

Segundo, se le dice al paciente que cuando cumpla 18 años se le hará la cirugía estética y entonces sus problemas se resolverán.

Lo cierto es que, **si hacemos un buen tratamiento de la cicatriz, podemos prevenir las complicaciones y con ello evitar, minimizar o postergar la realización de nuevas cirugías.** Si la cicatriz sufrió complicaciones porque no se trató a tiempo, se debe considerar en primer lugar la cirugía reconstructiva, para restaurar la función de la parte afectada.

La necesidad, beneficios y oportunidad de una cirugía estética, se deberán evaluar cuidadosamente con cada paciente. A veces, son los padres los que presionan para realizar este tipo de cirugías, pero hay que recordar que es el paciente quien tendrá que vivir con los resultados. Por ello, **deberá estar preparado para el momento oportuno de la cirugía.**

Se ha vuelto muy miedoso y tiene pesadillas

Es muy frecuente que surjan miedos en el paciente que ha sufrido quemaduras. Algunos pueden guardar relación con

las circunstancias de su accidente y otros, ser aparentemente irracionales.

Por ejemplo, si una paciente se accidentó en la cocina, podría evitar ingresar en ella o no querer cocinar más; o ponerse muy tensa y nerviosa al tener que hacerlo. Estas reacciones se conocen como conductas de “evitamiento”; el paciente va a evitar las situaciones que entrañan peligro, que se relacionan o que le recuerdan de alguna manera el accidente. Hay que aprender a reconocerlas y prestar el soporte psicológico para ayudarle a superar estos temores, que podrían convertirse en miedos irracionales, limitando el funcionamiento normal de la persona.

El miedo a ciertas situaciones, así como las pesadillas y los pensamientos intrusivos (acordarse de las circunstancias del accidente de manera súbita, en cualquier momento o lugar), pueden ser síntomas de lo que se conoce como stress postraumático.

Es bueno saber que progresivamente, con el apoyo, cariño y seguridad que se le brinda en el hogar, el paciente irá superando estos temores. Si transcurrido un tiempo prudencial de aproximadamente tres meses, estos no han sido superados, entonces deberán solicitar apoyo psicológico, ya que podrían dar lugar a problemas posteriores.

Ha vuelto a mojar la cama y a usar pañales.

Los niños pequeños, a menudo retroceden en su etapa de desarrollo. Por ejemplo, después de la quemadura comienzan a orinarse en la cama, no avisan y entonces, vuelven a necesitar pañales.

Igual ocurre con el habla, se detiene la progresión y algunos niños de 2 a 3 años, emiten sonidos como de un bebé.

Con paciencia y cariño, hay que retomar el entrenamiento del niño. Animarlo a través del juego a recuperar los movimientos y habilidades que tenía antes del accidente y alcanzar aquellas que debería tener de acuerdo a su edad. **Los padres no deben olvidar que el juego es la herramienta más poderosa para enseñarle a un niño.**

¿Qué va a ser de su vida?

Esta es una pregunta que los padres, familiares y el propio paciente se hacen constantemente.

Algunos caen en un estado de apatía, depresión y desesperanza que los inmoviliza. Es importante ser conscientes de esto y buscar la ayuda profesional de un psicólogo o psiquiatra, un sacerdote o alguien que haya pasado por iguales circunstancias y las haya superado. Recuerde que **usted, padre o familiar, debe estar bien para ayudar a la recuperación del paciente.**

Por uno o dos años tendrá que concentrarse en el tratamiento de la cicatriz. Durante ese tiempo, el paciente tendrá que continuar con su vida: ir al nido, volver al colegio, al instituto, a la universidad o al trabajo.

Aceptar y acostumbrarse a los cambios que se produjeron en su cuerpo y en su apariencia, tomará algún tiempo más.

La recuperación de un paciente con quemaduras, es un proceso más o menos largo. La función de este libro es dar apoyo, información y esperanza mientras ello ocurre. Los testimonios

de los pacientes que han superado la quemadura, serán un ejemplo a seguir; les ayudarán a ver que no existen límites para lograr sus sueños. **Poco a poco, olvidarán los momentos difíciles, disfrutarán la vida y agradecerán el amor y soporte de sus padres, familiares y amigos.**

> *"La primera vez que vi las cicatrices de Cesar, me asusté. Nunca antes había vivido algo así, tan cercano. Como madre me dolió verlo sufrir. Ahora me siento contenta porque mi hijo va logrando sus metas. Estudió toda la secundaria con prendas elásticas, incluyendo una máscara, sin embargo, eso no lo inhibió de terminarla. Actualmente estudia medicina y lleva las cicatrices en el rostro, pero él sabe que es parte de su historia; creo que eso lo ha hecho más fuerte y valiente ante todo obstáculo".*
>
> ***Carmen, 55 años. Mamá de César.***



2
Tratamiento de las cicatrices

“

“Seguí paso a paso todo lo recomendado por los especialistas, debido a que quería quedar bien; se trataba de mi rostro.”
Andrea, 26 años. Administradora de empresas y estudiante de maestría.

TESTIMONIO DE ANDREA

Soy Andrea, tengo 26 años. Me gradué como administradora de empresas y actualmente trabajo y estudio una maestría.

Tenía 17 años cuando asistí con mis compañeros de promoción a una actividad realizada por mi colegio en un local campestre. Por la noche, uno de los colaboradores del lugar armó una fogata y para avivar las pocas llamas que había, le entregó una botella con alcohol al profesor que estaba a nuestro cuidado. Luego que el alcohol fue rociado a la fogata, la botella en llamas salió volando hacia mí. No estaba segura qué sucedía, pero cuando lo hice, di un paso corriendo hacia la piscina que estaba a unos metros; durante esos segundos me di cuenta que con los ojos cerrados no iba a llegar, por lo que me tiré al piso y empecé a rodar, logrando apagar el fuego con la ayuda de unos amigos. Inmediatamente, empecé a sentir un ardor terrible en mi rostro que se calmó después de varios minutos, ya que recién recibí los primeros auxilios en el hospital.

Estuve internada en dos clínicas, todo un mes. En ese período me realizaron tres cirugías. Por momentos sentía que ya no podía aguantar más, ya que la piel de mi rostro estaba dura, roja y me picaba, además debía usar la máscara las 24 horas del día, solo me la quitaba para poder comer y hacer el tratamiento de hidratación y masajes. Seguí paso a paso todo lo recomendado por los terapeutas de ANIQUEM, debido a que quería quedar bien; se trataba de mi rostro. El tratamiento de la cicatriz duró más de dos años.

Si eres un paciente que recién está empezando, te advierto que el tratamiento es largo y difícil, pero debes seguir todos los consejos de los terapeutas, para conseguir resultados satisfactorios."

Tratamiento de las cicatrices

Cualquiera de nosotros puede sufrir una quemadura grave, en cualquier momento y en cualquier lugar. Gracias al avance científico y tecnológico, actualmente en los hospitales de nuestro país, se salva la vida a personas con más del 60 o 70 por ciento del cuerpo quemado, lo que resulta en pacientes con cicatrices muy extensas y complejas.

He decidido escribir este libro, con la finalidad de informar y educar a los pacientes, padres y familiares; para minimizar las complicaciones y mejorar la calidad de vida de las personas con quemaduras. Por más de 15 años, he ayudado a cientos de pacientes con quemaduras -muchos de ellos con desfiguración severa de rostro- y he aprendido, que **el hospital salva la vida del paciente, pero el tratamiento de la cicatriz, le da calidad de vida.**

El tratamiento de las cicatrices se realiza fundamentalmente en la casa y su éxito depende principalmente, del cumplimiento de la terapia por parte del paciente y sus familiares.

¿Todas las cicatrices necesitan tratamiento?

Si el paciente ha sido hospitalizado por quemaduras de segundo y/o tercer grado, ha recibido injertos o ha sido tratado ambulatoriamente y las heridas han cerrado sólo con curaciones por más de tres semanas, es probable que las cicatrices requieran un tratamiento más o menos prolongado. Recuerde, **un adecuado tratamiento de la cicatriz, evitará las complicaciones.**

"A los padres que tienen un hijo o hija con cicatrices, les diría, primero que tengan paciencia. Al comienzo es doloroso

verlo así, pero continuar con el tratamiento es la mejor manera de ayudarlo. Que busquen apoyo para que el paciente use las prendas elásticas una vez dado de alta, porque las cicatrices hacen queloides y si no se atienden a tiempo el tratamiento es más largo y tedioso."

Carmen, 55 años. Mamá de César.

¿Cómo se complican las cicatrices?

Cuando el paciente sale de alta, las cicatrices están planas, rosadas y pican (Foto Nº 1). Si no se trata la cicatriz, al poco tiempo puede empezar a crecer y dar lugar a una cicatriz grande (queloide) de textura dura, como cordones (Foto Nº 2).



Foto N°1: Al alta del Hospital



Foto N° 2: Sin tratamiento (6 meses después)

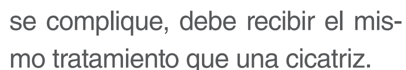
En otros pacientes, se observan úlceras crónicas o contracturas de las cicatrices. **En el paciente con quemaduras "todas las posiciones cómodas, son posiciones de contractura"**. Es decir, que la persona buscará posiciones que no le causen molestia o dolor y por esto evitará usar o estirar la parte afectada.



Foto N° 3

¿Los injertos son cicatrices?

El injerto es piel tomada de una parte sana, que se pone sobre la herida para cerrarla. Esto contribuye a una pronta recuperación. Una pequeña cantidad de piel sana se puede expandir para cerrar una herida grande. Este tipo de injerto es el más utilizado y lo reconoces porque tiene aspecto de red (Foto Nº 4). Para evitar que se complique, debe recibir el mismo tratamiento que una cicatriz.



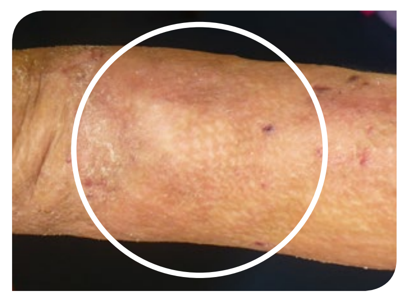


Foto N° 4

En algunos pacientes, el área de donde se toma la piel sana, también puede complicarse. Esto se previene haciendo el tratamiento de la cicatriz, que explicaré más adelante.

Problemas médicos frecuentes

Escozor (picazón)

El escozor, es uno de los problemas más frecuentes y difíciles de tratar. El escozor puede ser leve, moderado o severo y puede durar semanas o meses. Generalmente se presenta mientras la cicatriz esta activa (roja y en crecimiento).

Durante el día, el paciente está distraído y ello contribuye a disminuir el escozor. Pero en las noches, el escozor puede ser intenso; aun estando dormida, la persona se rasca o se frota la cicatriz. El rascado ocasiona ampollas, úlceras y otras complicaciones; además de perturbar el sueño del paciente y sus familiares. Todo ello conlleva a irritabilidad, cambios de humor, agotamiento físico y mental de todos los involucrados.

Cuando los antihistamínicos no calman el escozor, hay que usar otros medicamentos indicados para problemas de neuropatías. Debe solicitarse al médico tratante que prescriba fármacos apropiados para calmar esta molestia; el escozor produce mucho sufrimiento al paciente.

Algunas personas han reportado alivio del escozor a través de la hidratación (crema o baño), el uso de prendas compresivas, de palmaditas o presión suave, aplicada con el puño cerrado en las zonas de escozor. Se debe enseñar al paciente de todas las edades a no rascarse con la uñas; en su lugar, pueden dar palmaditas o golpecitos suaves con la mano o el puño. Los niños pequeños deberían usar guantes para evitar rascarse.

Resequedad

La resequedad produce mayor escozor. Por ello, se recomienda aplicar a la cicatriz, una crema hidratante o humectante sin alcohol, sin perfume y sin corticoides. Como hay varias marcas, se debe aplicar la que mejor resultado de al paciente -considerando el costo de la misma- ya que la crema se usa de dos a tres veces al día, por periodos prolongados.

Los pacientes que usan prendas compresivas no deberían aplicarse vaselina o ungüentos (cremas con aceites), porque dificultan la limpieza y ello puede dar lugar a infecciones en la piel.

Cuando la resequedad no mejora con el tratamiento convencional, se puede usar una crema hidratante que contenga urea. Esta se aplica por las noches, solo en las zonas afectadas por la resequedad. Al día siguiente se lava con agua y jabón y se aplica la crema hidratante que usa habitualmente el paciente.

Abscesos

En ocasiones el rascado y los traumatismos en las cicatrices producen abscesos, es decir, colección de pus dentro de la cicatriz. Estos abscesos deben ser evacuados prontamente e iniciar tratamiento antibiótico, si es necesario. Se debe controlar el escozor, para evitar que se repitan.

Dermatitis

El calor, el uso de vaselina y ungüentos (cremas aceitosas) que son difíciles de eliminar con el baño normal, son factores que promueven la presencia de dermatitis.

Ampollas

Las ampollas son frecuentes en las cicatrices recientes y se producen por el roce de las prendas o por el rascado. Se debe drenar el líquido de la ampolla con una aguja estéril pequeña, dejando la piel que forma la ampolla. Luego, cubrirla con un antiséptico suave.

Tratamiento básico de las cicatrices

El objetivo principal del tratamiento, es convertir una cicatriz inmadura, roja, que pica y crece, en una cicatriz madura. Una **cicatriz madura, es plana, pálida y flexible, sin contracturas;** lo más cercano posible a la piel normal.

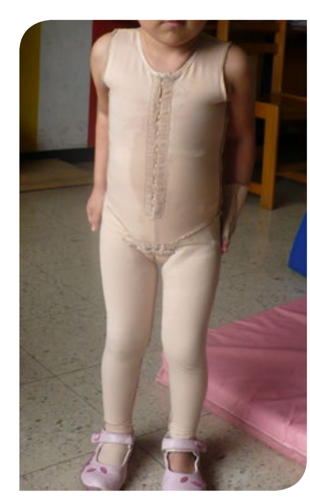
En mi experiencia, los mejores resultados (estéticos y funcionales) se obtienen cuando se previenen las complicaciones desde la hospitalización y se inicia el tratamiento de la cicatriz tan pronto han cerrado las heridas.

El tratamiento básico de la cicatrices, comprende como mínimo:

1) El uso de prendas compresivas (máscaras, mentoneras, chaquetas, guantes, pantalones, medias)
2) Masajes
3) Ejercicios (pasivos o activos)
4) Ortesis o Férulas (máscaras, manoplas, aeroplanos, trabadores de rodilla, botas).

Prendas compresivas o mallas de lycra

Se hacen a la medida del paciente. Deben ser ajustadas, para impedir que la cicatriz se eleve y lograr que permanezca plana. Se usan mañana, tarde y noche; sólo se retiran para el baño diario y los masajes. Las prendas se lavan con agua y jabón y se dejan secar, al aire libre. Hay que tener la precaución de que el paciente tenga dos o más juegos de prendas, para no interrumpir el tratamiento.


Foto N° 5

Las mallas de lycra (Foto Nº 5), se usan mientras las cicatrices están inmaduras (activas), es decir están de color rojo o rosado y pueden seguir creciendo. El uso de las mallas se suspenderá, en caso de dermatitis o ampollas y debe reiniciarse tan pronto sea posible.

Cuando no tenemos prendas compresivas, se pueden emplear vendas elásticas, teniendo la precaución de no aplicarlas directamente sobre la piel, porque pueden causar mayor escozor.

Si las prendas ejercen excesiva presión causan problemas; si estan sueltas no ayudan. Por ello, Las prendas se deben revisar, corregir, reajustar o cambiar periódicamente.

Una cicatriz madura no requiere el uso de prendas compresivas, por ello, hay que preparar al paciente para el momento en que deberá dejar de usarlas.

Masaje: Existen varias técnicas para las diferentes etapas de la cicatrización. Hay que resaltar que hacer masaje NO SIGNIFICA FROTAR, sino movilizar la cicatriz, para evitar la retracción o contractura del área afectada. Un terapeuta físico puede enseñarle la técnica para realizar el masaje en casa.

Ejercicios: Pueden ser pasivos (cuando el personal o familiar moviliza el área afectada) o activos (cuando el paciente realiza el ejercicio por sí mismo). Ambos previenen la pérdida de músculo y fuerza muscular, causada por pasar largos periodos en cama o inmovilizado. Además, promueven la recuperación de los movimientos normales de las articulaciones y mejoran el estado de ánimo del paciente. Algunas personas sienten dolor y se rehúsan a hacer ejercicios; en estos casos, es recomendable tomar medicamentos analgésicos, antes de hacerlos.

La mejor forma de ejercicio para los niños, es a través del juego.

Ortesis o Férulas:

Se emplean para mantener estirada el área afectada y prevenir la retracción de las cicatrices. Se usan alternadamente, con periodos de descanso; por ejemplo: 4 horas de uso, por 2 horas de descanso. En casos más leves se colocarán solo por las noches. Generalmente, las férulas se usan por algunas semanas, hasta un par de meses. Su uso debe ser supervisado por el profesional que indica o confecciona la ortesis o férula.





Foto N° 7: Manopla





Foto N° 6: Aeroplano

Foto N° 8: Bota

Previniendo las complicaciones de las cicatrices

> *"La primera vez que vi mi rostro me asusté. El apoyo de mi familia fue fundamental para perseverar y continuar mi tratamiento, en especial el de mi madre que estuvo siempre conmigo dándome ánimos en los momentos que me deprimía. ANIQUEM también me ayudó mucho -tanto en lo físico como en lo emocional-; me enseñaron a superar los obstáculos. Por eso, siempre les estaré agradecido."*
>
> César, 24 años, estudiante de medicina.

A continuación, algunas recomendaciones para ayudar a prevenir complicaciones de las cicatrices en zonas críticas como cara, manos, articulaciones, entre otras.

Cicatrices en cara

Hay que considerar que toda quemadura en cara (de segundo o tercer grado) causada por fuego, líquido hirviendo o que

demoró más de 15 días en curar, puede complicarse. Por ello, no debemos confiarnos y esperar a que se ponga más roja, se eleve o jale los labios o párpados, para regresar al hospital. **Es necesario prevenir las complicaciones de las cicatrices en cara.**

Si la quemadura afectó la zona de los párpados, nariz y boca, el paciente debe usar una máscara de termoplástico siliconado. Esta máscara tiene como objetivo:

1. Mantener la simetría del rostro. Por ejemplo, al evitar las retracciones, los ojos estarán alineados y la nariz y la boca se mantendrán en su sitio.
2. Ejercer presión sobre la cicatriz para impedir que se eleve, dando como resultado una cicatriz plana y pálida, con una mejor apariencia estética.

Paciente de dos años sufrió quemadura con líquido caliente (Foto Nº 9). Usó una máscara de silicona por dos años (Foto Nº 10). Resultado del tratamiento (Foto Nº 11).



Foto N° 9: Cicatriz inmadura



Foto N° 10: mascara de silicona



Foto N°11: Resultado

Tan pronto han curado las heridas de la cara, se debe confeccionar la máscara de termoplástico siliconado, la misma que se hace a la medida del paciente y por personal especializado.

La máscara de termoplástico siliconado, se usa mañana, tarde y noche (se debe dormir con la máscara). Solo se retira para la higiene, alimentación, masajes y ejercicios. Hay que lavarla con agua tibia y jabón diariamente.

Es recomendable que antes de usar una máscara de termoplástico, el paciente use una máscara de lycra suave, para que se acostumbre al efecto de llevar algo sobre el rostro.

Pese a ello, algunos pacientes no toleran usar la máscara; en cuyo caso deben buscar ayuda médica rápidamente. La falta de tolerancia se asocia fundamentalmente, con el miedo al dolor y a la incomodidad. En ocasiones, es necesario administrar medicamentos por una o dos semanas. Una vez que el paciente se tranquiliza y percibe que la máscara no le causa dolor, comienza a aceptarla.

El riesgo de complicaciones de las cicatrices en cara, es alta. Por lo tanto, **hay que colocar la máscara** rápidamente **y por el tiempo que sea necesario.** Algo que he comprobado, es que entre más pronto se inicie el uso de la máscara y más horas al día se lleve, menor será el tiempo requerido para usarla y mejores los resultados estéticos. Los pacientes que usan máscara pueden necesitar tratamiento dental en el futuro, sin embargo, **el beneficio de usarla es mayor que el riesgo de no hacerlo,** ya que minimiza la posibilidad de sufrir complicaciones, múltiples cirugías y mayor desfiguración facial.

Las cicatrices en rostro que comprometen mentón, pómulos, frente, etc., se pueden tratar con mallas de lycra o mentoneras (Foto Nº 12). En algunos casos, cuando las cicatrices han crecido, hay que usar mentoneras de termoplástico (Foto Nº 13).

La mayor dificultad que enfrentan los pacientes por el uso de estas prendas, es la curiosidad, las preguntas y las miradas de otras personas. Hay que preparar al paciente para estas situaciones. Más adelante, explicaré cómo hacerlo.



Foto Nº 12



Foto Nº 13

Cicatrices alrededor de la boca

Pueden producir problemas para abrir la boca, comer o cepillarse los dientes. Para ello, la prevención es necesaria y urgente. Se debe:

- Hacer ejercicios, por ejemplo, abrir y cerrar la boca o inflar un globo.
- Realizar masajes con los dedos de una mano por dentro y con la otra mano por fuera, para movilizar la cicatriz y zonas alrededor de la boca.
- Es muy útil visitar a un dentista y solicitarle un abreboca, el que se puede poner y sacar varias veces al día. Estos vienen en diferentes formas y tamaños y ayudan al paciente a ir abriendo progresivamente la boca.

Es muy importante seguir estas recomendaciones para evitar la cirugía.

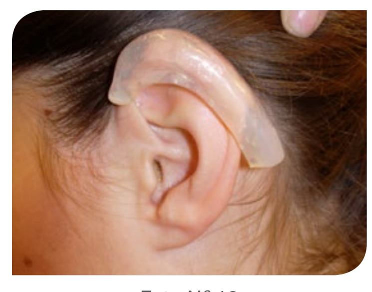
Cicatrices en orejas


Foto Nº 14: queloide en oreja

Es muy difícil aplicar compresión en la oreja, por lo que la cicatriz puede crecer y complicarse (Foto Nº 14). El queloide requerirá cirugía y posterior tratamiento de la nueva cicatriz.

A continuación, algunas estrategias que he usado para aplicar compresión en orejas, **antes que crezca la cicatriz:** 1) Con esparadrapo de papel antialérgico (Foto Nº 15). 2) Con silicona como en la (Foto Nº 16) Con una sonda de silicona que se sujeta con esparadrapo antialérgico. Hay que aplicar compresión tan pronto cierre la herida y continuar hasta que la cicatriz esté pálida, de 1 a 2 años en promedio.


Foto N° 15


Foto N° 16

Falta de crecimiento de cabello (Alopecía)

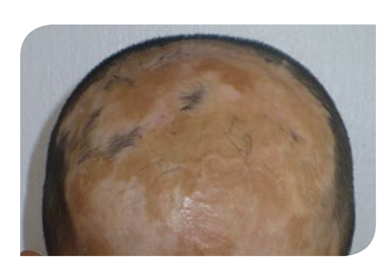

Foto N° 17: antes


Foto N° 18: después

Si el cabello no crece en una cicatriz en la cabeza, se podría solucionar con una cirugía que involucra el uso de expansores tisulares. Sin embargo, hay que considerar las condiciones adecuadas (momento oportuno, edad, preparación del paciente, entre otros factores) para realizar este procedimiento, que es por etapas. Esta intervención la realiza un cirujano plástico y en la mayoría de los casos, da resultados satisfactorios (Foto Nº 17: antes de la cirugía) (Foto Nº 18: después de la cirugía).

Cambios de Coloración

1. **Oscurecimiento** (Hiperpigmentación)
   La cicatriz se hace más notoria cuando se oscurece y ello ocurre fundamentalmente, por la exposición al sol. El paciente deberá usar protector solar FPS 50 o más, todos los días (verano e invierno). Actualmente existen bloqueadores solares con color piel, que son más aceptables que los de color blanco. Asimismo, la persona se protegerá del sol con un sombrero, una sombrilla y ropa adecuada.
2. **Manchas blancas** (Hipopigmentación)
   A diferencia del oscurecimiento, la falta de coloración no se puede prevenir. Sin embargo, se puede mejorar la apariencia de una cicatriz blanca o pálida, con maquillaje corrector.

Cicatrices en cuello, pecho, espalda y axila

La posición de comodidad para el paciente (flexión), es la que causa contractura en el cuello, por lo que la prevención debe iniciarse muy temprano durante la hospitalización. Hay que mantener la zona extendida; por ejemplo, enrollando una toalla y colocándola debajo del cuello. Se evitará el uso de


Foto N° 19

almohadas. También se debe colocar un collarín (Foto Nº 19). El collarín se pone mañana, tarde y noche y solamente se retira para los masajes y ejercicios que describo a continuación:

- Echar la cabeza hacia atrás y adelante.
- Girar el cuello a derecha e izquierda
- Pegar la oreja al hombro derecho e izquierdo (sin levantarlo).

Estos ejercicios se deben hacer 3 veces al día en series de 10, incrementándolos progresivamente.

Las cicatrices en el pecho y la espalda, pueden causar encorvamiento de la espalda (joroba). Para prevenir este problema, además de la prenda compresiva, debe usarse un corrector de postura, que se combinará con ejercicios de fortalecimiento de la espalda. En la foto Nº 20, se muestra una forma muy fácil y económica de confeccionar un corrector de postura.



Foto N° 20

En las niñas, las cicatrices en el pecho pueden impedir el crecimiento normal de las mamas, también producir el desplazamiento de los pezones y su ubicación a diferente altura. Este problema requiere cirugía y debe hacerse cuando empieza el crecimiento de la mama, alrededor de los 10 u 11 años.

La retracción de la axila impedirá que el paciente pueda elevar los brazos por encima de la cabeza. Ello se puede prevenir con la férula en aeroplano (Foto Nº 6).

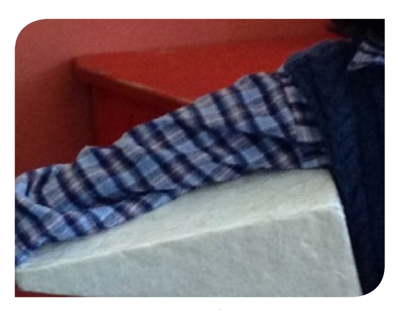


Foto N° 21

Durante la hospitalización o en la casa, se usan almohadas, pero esto no es suficiente para evitar la retracción de la axila. Una alternativa, es conseguir un bloque de material liviano como el de la foto Nº 21. El paciente lo usará mientras esta en reposo y cuando duerme. Los ejercicios de estiramiento serán también fundamentales para esta zona.

Cicatrices en mano

Quemadura en el dorso de la mano:

Cuando se retrae la cicatriz, puede impedir que el paciente la cierre y los dedos adoptar una posición de garra. Para evitarlo, se debe:

1) Realizar masaje y movilización de la cicatriz
2) Usar un guante de lycra o vendaje autoadhesivo –tipo coban- (Foto Nº 22)
3) Hacer ejercicios (activos, pasivos, con o sin agua).
4) Colocar un vendaje con la mano en flexión como se muestra en la foto, donde se ha utilizado un pedazo de tubo de agua y una venda elástica (Foto Nº 23), que el paciente usará en las noches mientras duerme.



Foto N° 22

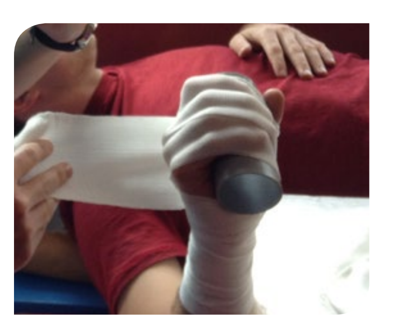


Foto N° 23

Quemadura en la palma de la mano:
Cuando se complica, ocasiona que el paciente no pueda abrir la mano (Foto Nº 24). En este caso, tiene que ser operado y luego hacer rehabilitación, para evitar que la mano vuelva a cerrarse. Para prevenir esta complicación, el paciente debe usar la prenda compresiva (guante) y una férula o manopla (Foto Nº 25) que permita mantener extendidos la palma y los dedos. Esta férula se usará alternadamente, por ejemplo, 4 horas de uso por 2 horas de descanso durante el día; también deberá usarla mientras duerme, usualmente los tres primeros meses. Además, deberá realizar masajes a la cicatriz y ejercicios. El tratamiento debe continuarse hasta que la cicatriz esté madura (pálida), en promedio, uno a dos años.



Foto N° 24



Foto N° 25

Cierre del espacio entre los dedos. Esto se produce con gran frecuencia en las quemaduras de mano. Se previene usando un guante y separador de dedos. Cuando se presenta el problema, la solución es quirúrgica y luego debe iniciarse el tratamiento de las nuevas cicatrices.

Cicatrices de miembros inferiores

La retracción de las cicatrices en miembros inferiores, se previene con el uso de férulas (Foto Nº 26), usadas conjuntamente con mallas de lycra, realización de masajes y ejercicios (Foto Nº 27).



Foto N° 26



Foto N° 27

En ocasiones, el paciente no estira los brazos o piernas por temor a que le duela. Si esta posición se mantiene de forma prolongada, la persona tendrá una contractura de la cicatriz con acortamiento de músculos y tendones. En casos como este, se podría indicar analgésicos y/o, relajantes musculares. De este modo, se facilita al paciente el uso de prendas compresivas y férulas, además de la práctica de ejercicios, para evitar la contractura.

Los pacientes que han sufrido quemaduras al caer sentados en ollas con líquidos calientes, **deberán seguir estrictamente el tratamiento y supervisión de las cicatrices, porque las complicaciones son muy frecuentes.** Al estar comprometida el área de los genitales y el ano, cualquier cirugía correctiva posterior es delicada, por la contaminación de las heridas.

Por último, **es muy importante evitar las complicaciones de las cicatrices en el pie y tobillo** porque pueden causar serios problemas para caminar.

> *"Actualmente, Andrea es una señorita atractiva con cicatrices leves que cubre con maquillaje y está en proceso de total aceptación; muy posiblemente yo como madre también lo estoy,* **pero cuando la veo sonreír y liberada de todo ese tema, digo: misión cumplida."**
>
> **Rosa, 50 años. Mamá de Andrea.**



3 Sentirme bien

“A mí me ayudó a continuar mi tratamiento el avance y mejora de mis cicatrices; también las experiencias de otros pacientes que pasaron por lo mismo que yo y gracias a la terapia que recibieron, quedaron bien. Ahora me siento tranquila, feliz y con una alta autoestima.”
Karina, 23 años.
Estudiante de administración y turismo.

TESTIMONIO DE KARINA

"Soy Karina, tengo 23 años. Actualmente trabajo y estudio administración y turismo.

El accidente me pasó a los trece años; cuando encendía la cocina de primus y eché el alcohol; había fuego y se prendió mi ropa. Estuve hospitalizada dos meses y tres días en el Hospital Regional del Cusco. Las curaciones eran diarias y me operaron varias veces. Sin embargo, mis cicatrices se complicaron mucho, porque mi familia no tenía conocimiento del tratamiento que necesita la cicatriz después de que sanan las heridas.

El tratamiento de las cicatrices recién lo inicié cuatro años después de mi accidente. Por ello he tenido hasta la fecha, más de 20 cirugías. Usé mallas, mentonera y collarín todo el día por más de dos años y cada vez que me han operado he tenido que usar de nuevo las mallas compresivas para que la cicatriz no se complique. La primera vez que vi mis cicatrices me sentí preocupada y desesperada. Ahora me siento tranquila, feliz y con una alta autoestima.

A los pacientes que han sufrido quemaduras, les digo que todo problema tiene solución. Deben seguir paso a paso las indicaciones de los especialistas; que tengan paciencia porque el tratamiento es largo y que es muy importante el uso de las prendas, porque sin ellas no hay mejora."

Sentirme bien

"Quiero sentirme bien, pero no puedo", es la frase que a menudo repiten padres y pacientes sobrevivientes de quemaduras.

Es normal que al ver las cicatrices en su cuerpo, el paciente y sus familiares reaccionen con enojo, frustración, amargura o rabia. Otra reacción natural en ese momento, es la negación -el no querer ver- ni aceptar la nueva situación. Sentir pena y desesperanza, también es parte de esta etapa.

Si no expresamos estos sentimientos y no recibimos la ayuda necesaria, podemos hundirnos en una gran tristeza, experimentar vergüenza y miedo a enfrentar las situaciones nuevas, así como rechazar el contacto con otras personas. El resultado es el aislamiento y la depresión.

Los testimonios de pacientes recuperados, nos demuestran cómo se puede evitar que estos sentimientos negativos se perpetúen e impidan al paciente y su familia, iniciar y cumplir con el tratamiento de las cicatrices, que he descrito en la segunda parte del libro.

Me dirijo a ti, que estás iniciando el tratamiento de tus cicatrices; a ti, que te sientes extraño con tu nueva apariencia; a ti, que ahora llevas huellas de diferentes colores y texturas en tu cuerpo, que pican y duelen como si te arrancaran la piel, y que te obligan a usar prendas compresivas que te dan calor y te hacen ver diferente a los demás. A ti, que te sientes triste y asustado por el futuro, quiero decirte que los malos momentos pasarán y que aunque el camino no será fácil, lo superarás. Pronto dejarás de sentir pena por ti, te levantarás y te pondrás a trabajar en tu recuperación.

Este libro ha sido pensado para alentarte y apoyarte en este proceso. **En las siguientes páginas, te daré algunas herramientas**

que te ayudarán a enfrentar situaciones incómodas. Si las pones en práctica, será más fácil vencer el miedo a salir a la calle y encarar a otras personas; perderás el temor a conocer a gente nueva e ir a los lugares que desees sin preocuparte de con quién te encontrarás.

La buena noticia es, que no solo te ayudarán en tu relacionamiento con los demás, también te harán sentir cómodo contigo mismo; más seguro e independiente. Así, podrás concentrarte en hacer lo que te gusta y en alcanzar tus sueños.

El espejo y las fotos

Es probable que hayas pasado muchas horas mirando tus cicatrices en el espejo y eso solo te haya causado más tristeza. Por ello, no te examines en el espejo, úsalo para ver tu apariencia general y especialmente para practicar alguna de las herramientas que te enseñaré a continuación.

La persona que ha sobrevivido a las quemaduras se ve a sí misma todos los días y por tanto, no se da cuenta de su mejoría, algo que si notan los demás. Es muy útil que durante tu recuperación te tomes fotos una vez al mes o cada dos meses y las coloques en un lugar visible. **El progreso te animar**á **a seguir con el tratamiento y te sorprenderá como vas mejorando poco a poco.**

La sonrisa

Esta es la herramienta más eficaz que tendrás para responder a las miradas a veces penetrantes e impertinentes de otras personas. La sonrisa es un idioma universal, que entienden niños y adultos de todas las culturas; es un signo de confianza, de amistad.

El simple hecho de esbozar una sonrisa, te ayudará a transformar tu estado de ánimo y así, irás dejando de lado la tristeza. **Practica en el espejo tu sonrisa; es una herramienta poderosa; es fácil y es gratis.**

Las miradas

Las cicatrices y las prendas compresivas como: máscaras, mentoneras, guantes etc., te dan una apariencia diferente y esto hace que a veces las personas te miren con curiosidad, temor, desconfianza, pena y hasta incluso, no quieran verte.

La mayor parte del tiempo, sentirás que las otras personas te miran fijamente, insistentemente, de cerca o de lejos, de frente o de reojo. **No podemos hacer nada para evitar la curiosidad de la gente. Lejos de molestarte, bajar la cabeza o lo que es peor, no salir a la calle para evitar las miradas, responde con una sonrisa.** Sobre todo si son niños, sonríeles y diles "hola" o "adiós", con la mano. No te avergüences ni te desalientes si algún niño tiene miedo o llora al verte; eso es normal. Compréndelo y no permitas que te afecte. Los niños pequeños se asustan por todo lo que no les resulta familiar (caras, lugares, situaciones). Los niños más grandes, pueden ser impertinentes con sus preguntas y no te dejarán en paz hasta que les contestes. En ese caso, absuelve brevemente su curiosidad o mejor aún, aconséjales para que no les ocurra un accidente similar.

Cuando alguien no te quita los ojos de encima, prueba a devolverle la mirada. Es más sencillo si en lugar de mirarle

directamente a los ojos, enfocas tu mirada entre ambos ojos. De esa forma, da la impresión de que lo estás mirando, pero en realidad no lo ves. Si sonríes mientras haces esto, mucho mejor. Las personas se sentirán aliviadas y desviarán su atención hacia algo más.

> *"Hace falta concientizar a la gente acerca de que un niño o persona que ha sufrido un accidente de quemadura no es un extraterrestre ni un monstruo. Esas miradas de asombro o compasión hacen mucho daño al paciente. En nuestro caso el colegio nos ayudó mucho. Fue estupendo."*
>
> ***Carmen, 55 años. Mamá de César.***

Preguntas frecuentes ¿Qué te pasó?

Tenemos que reconocer que todos somos curiosos y que nos encanta saber los detalles cuando algo nos llama la atención. No dejes que las preguntas te molesten o te incomoden; no respondas con fastidio o de mala manera. **Recuerda, que no puedes hacer nada para cambiar la curiosidad o la conducta de otras personas.**

Tienes que estar preparado para responder a las preguntas de la gente. Practica en el espejo respuestas cortas que puedes dar, si alguien te hace una pregunta directa que no puedes evitar contestar, por ejemplo, cuando viajas en un transporte público, o cuando conoces a alguien nuevo. A continuación, algunas alternativas.

> ***Pregunta:*** *"¿Qué te pasó?"*
> ***Respuesta:*** *"Tuve un accidente, pero por favor no quiero hablar de eso".*

Si te preguntan amigos o personas que frecuentas con regularidad, puedes responderles con más detalle, pero sólo si te sientes cómodo de hacerlo. Por ejemplo:

> ***Pregunta:*** *"¿Qué te pasó?"*
> ***Respuesta:*** *"Me quemé con fuego".*
> ***Pregunta:*** *"¿Te duele?"*
> ***Respuesta:*** *"Fue muy doloroso, pero ahora me siento mucho mejor".*

Al dar estas respuestas habrás satisfecho la curiosidad de la persona y podrás pasar a otro tema.

También puedes tomar el control de la situación y no esperar que alguien te pregunté qué pasó. Te recomiendo tomar la iniciativa y confrontar a la persona que te mira con insistencia. Puedes decirle: "Me doy cuenta que me estas mirando; me quemé con fuego". Esto le pondrá fin al episodio. **No te sientas obligado a contarle a nadie los detalles del accidente o del tratamiento.**

Consejos no solicitados

Otra molestia frecuente para el paciente quemado, es que algunas personas mostrarán su preocupación tratando de convencerte de hacer determinado tratamiento, como cirugía estética, cremas, etc. No te molestes por esto; responde siempre con una sonrisa. Por ejemplo:

> **Consejo no solicitado:** *"Deberías ir al cirujano plástico para que te opere".*
> ***Respuesta 1:*** **"***Gracias por su preocupación, ya he tenido muchas cirugías. Por ahora estoy bien así."*
> ***Respuesta 2:*** *"Gracias por su preocupación, ya estoy en tratamiento y me siento mejor."*

Algunas personas pueden ser muy insistentes, por ello hay que responder con cordialidad pero con firmeza, usando un tono de voz adecuado. Si es necesario, puedes repetir la respuesta hasta que la persona se dé cuenta que el consejo no es bienvenido. Hazlo siempre con una sonrisa.

> ***Respuesta 3:*** *"GRACIAS, No se preocupe, ESTOY BIEN."*

No tengas temor de expresar tu malestar o negarte a hablar de lo que te ocurrió, con quien no deseas.

La postura

El hecho de tener una cicatriz, nos vuelve muy conscientes de nuestra apariencia. No nos sentimos cómodos con nosotros mismos y por eso adoptamos una posición de espalda encorvada, de cabeza agachada, como si quisiéramos que nos tragara la tierra. Si andamos así por la calle atraeremos más la atención, las miradas, el cuchicheo y despertaremos la compasión de la gente. **Por ello hay que pararse erguido, con la cabeza en alto y caminar con paso firme, mirando al frente, con una sonrisa. Verás que las personas reaccionan diferente. Practica frente al espejo.**

La voz

Una manera de inspirar respeto, es hablar con voz fuerte y clara. No tengas miedo de preguntar o pedir la información que necesitas (en el hospital, el supermercado, el colegio, etc.) hazlo con una buena entonación y firmeza. Una excelente actividad para entrenar tu voz, es cantar la música que te gusta. Si además bailas, harás ejercicio y tu recuperación será más rápida.

"Pobrecito"

Algo que molesta mucho a los pacientes, es que la gente en la calle se refiera a ellos como "pobrecito". Lo cierto es que algunas personas se sienten tan conmovidas al ver un sobreviviente de quemaduras, que pueden dar muestras excesivas de atención. Otras en cambio, son aparentemente indiferentes. Esto último ocurre, porque no se sienten cómodas y porque no saben que decir o hacer, para que el paciente se sienta mejor y por ello evitan tratarlo.

Si cuidas tu postura, tu voz y sobre todo, si sonríes, la gente cambiará la imagen de "pobrecito" por la de "que bien lo está superando".

Comentarios desagradables

Algunos pacientes me han compartido que hay personas desadaptadas, que hacen comentarios desagradables sobre su apariencia, sobre sus prendas o sobre cualquier otro aspecto de ellos que no les agrada. Para esos casos, tengo una frase muy poderosa: "Igual que tu". Aquí te muestro como puedes usarla.

> ***Agresor te dice algo desagradable:*** *"#X%&¡!X#"*
> ***Respondes:*** *"Igual que tú"*

La respuesta debe darse en voz alta, firme y clara. Luego hay que alejarse rápidamente (sin esperar que te vuelvan a hacer otro comentario desagradable).

Si el comentario lo hace alguien a quien no vas a volver a ver, puedes optar por no decir nada y responder con una sonrisa. Esto es tremendamente desconcertante para quien profiere la ofensa. **Piensa que las palabras ofensivas son como regalos que tú no aceptas, por eso se quedan con la persona que te las da.**

Pandillas

A veces en la calle, nos cruzamos con grupos de jóvenes que aprovechan para burlarse de alguien con una apariencia diferente.

Estos jóvenes no viven una vida feliz y generalmente están en la calle porque tienen muchos problemas en su casa y en el colegio. Son jóvenes con problemas de conducta. Se burlan de las personas que ven débiles o vulnerables. Si no podemos evitar encontrarnos con estos grupos, hay que pasar haciendo oídos sordos, sin contestar. Es como si estuviéramos cubiertos con un traje que nos hace invisibles o con una armadura que nos vuelve impenetrables. **Evalúa la situación y haz lo que sea más seguro para ti.**

En un caso así, también puedes intentar pensar en algo agradable; en tus seres queridos, en tu música o en tu comida favorita. Esto no hará que el momento incómodo desaparezca, pero atenuará su efecto negativo sobre ti.

Autoimagen y Autoestima

La apariencia física no es lo único importante para las personas. La inteligencia, la forma de expresarnos en pensamientos e ideas, la personalidad, los estados de ánimo, las emociones y la espiritualidad, también son importantes.

Es probable que debas lidiar con pensamientos negativos sobre ti mismo, variaciones en tu estado de ánimo y emociones fuertes como rabia, miedo e ira. Afrontar situaciones nuevas como un cambio de colegio o de trabajo, traslado de una ciudad a otra, nuevas amistades, etc., serán retos que deberás ir enfrentando. Siempre habrá altibajos, días buenos y otros, no tanto. Por ello, es necesario tomar consciencia de algunos aspectos que harán más fácil tu recuperación.

> *“Estuve internada en dos clínicas, por todo un mes. En ese periodo me realizaron tres cirugías. Mientras, mi rostro estuvo cubierto sin poder verme. En cuanto pude hacerlo, mi miedo se convirtió en ira”.*
>
> ***Andrea, 26 años. Administradora de empresas y estudiante de maestría.***

Autoimagen

Todos tenemos una imagen ideal, generalmente influenciada por patrones de belleza que nos imponen a través de los medios de comunicación. La realidad no se ajusta a estos modelos de cuerpos y rostros perfectos. Por ello, la mayoría no está satisfecho con su apariencia física.

En tu caso, guardas en la mente tu imagen previa al accidente. Con relación a tu imagen actual, debes saber que durante el tratamiento, esta irá cambiando, mejorando semana a semana y mes a mes. Es conveniente que aceptes que habrá cambios en tu imagen.

Sin embargo, si tu apariencia física te preocupa en exceso y esa preocupación no te deja avanzar, busca ayuda profesional para superarlo.

Algunos de los puntos que menciono a continuación, serán muy útiles para mejorar tu imagen personal:

- **Cuidado personal.** Ducharse, usar desodorante, tener las uñas limpias, el cabello cuidado y recortado, la ropa y los zapatos limpios, son el primer paso para mejorar la imagen personal y sentirse bien. Usar ropa de colores vivos según tu tono de piel y de acuerdo a tu estilo y personalidad, serán claves para mejorar tu apariencia. Controlar tu peso y hacer ejercicio, mejorará tu postura y aspecto general. Hay mucho que puedes hacer por ti mismo, así que a trabajar.
- **Optimismo.** Es como un imán que atrae cosas buenas. Nos trae esperanza en el futuro y nos ayuda a enfrentar las dificultades actuales con perseverancia y buen ánimo. Depende de nosotros mismos.
- **Alegría.** Recuerdo a un niño que atendí y tenía la mayor parte del cuerpo con cicatrices. "Estoy contento de estar vivo, mi hermano falleció en el accidente", me dijo. Aunque a veces parezca que no tenemos motivos para alegrarnos, hay que buscar la alegría en las cosas simples que nos rodean; el paisaje (las flores, una puesta de sol, la luna, las estrellas, el canto de los pajaritos, la lluvia); también ayuda hacer actividades como: pintar, dibujar, leer, estudiar, cantar, bailar y jugar.
- **Compasión.** Todo el dolor y sufrimiento que has experimentado hasta este punto, te convierten en una persona más compasiva, que entiende a las personas que sufren y que están atravesando por momentos difíciles. Eres alguien que puede escuchar y dar una palabra de alivio o aliento.
- **Tolerancia.** Actualmente, la gente está más interesada en las apariencias, en las cosas perfectas, rápidas y fáciles. En cambio tú, has aprendido a ser paciente, a tolerar situaciones incómodas, a aceptar tus propias imperfecciones y las de los demás. Tu sentido de vida y tus prioridades son diferentes. Eres agradecido, aprecias lo que tienes y lo que puedes hacer. Reconoces el valor de las personas y no las juzgas por el exterior.

Autoestima

La autoestima es tener una buena opinión acerca de uno mismo. Las personas que han sufrido quemaduras no están contentas con sus cicatrices y es normal que a veces sientan rechazo y tristeza.

La baja autoestima ocasiona mucho sufrimiento. **Por ello, es imprescindible que te ames, que recuperes la confianza en ti mismo, de manera que te sientas bien por lo que eres y por lo que puedes hacer, no por cómo te ven.**

Aquí te doy algunos consejos para elevar tu autoestima:

- **Diálogo interno positivo.** Todos tenemos una voz interior que nos va diciendo cosas sobre nosotros mismos, acerca de lo que nos pasa durante el día. Hay que escuchar esa voz interna y escribir los comentarios negativos que nos hacen sobre nuestra apariencia o imagen externa. Por ejemplo, si mi voz interior dice: "Estas gorda, se te ve mal", inmediatamente pienso si le diría eso a mi mejor amiga. Seguro que no; en su lugar trataría de alentarle con frases como "No te sientas mal, empieza a comer sano y haz ejercicio". Cambia las críticas a ti mismo, por frases positivas.
- **Repite frases positivas**. Hazlo varias veces al día, hasta que creas lo que dices. Por ejemplo, repite con convicción: 1) Me amo, me cuido, muestro lo mejor de mí 2) Me acepto

totalmente 3) Me acepto incondicionalmente 4) Soy una persona valiosa y tengo derecho a ser feliz.

- **Estudia.** Escoge algo que te guste y aprende todo lo que puedas sobre el tema. Sé un buen alumno; eso ayudará a que tus compañeros de clase quieran andar contigo y ganarás el respeto y consideración de tus profesores. Además, tus buenas calificaciones pueden abrirte puertas a mejores oportunidades.
- **Nunca permitas que alguien se aproveche de ti.**
- No busques la aprobación de los demás. Haz las cosas porque te hacen sentir bien y para ser una mejor persona. Expresa tus opiniones con respeto a los sentimientos de los demás y exige que te den el mismo trato. **Si a alguien le disgusta tu apariencia, no es problema tuyo.**
- **Aléjate de las cosas negativas.** Del alcohol, las drogas, la comida chatarra y de las personas que te hacen sentir mal, aunque digan que son tus amigos.
- **Haz ejercicio físico regularmente.** Está demostrado que la actividad física libera sustancias en el cerebro que nos hacen sentir mejor.
- **Lee.** El periódico, libros, revistas; mira películas o deportes. Te darán temas de conversación y serás una persona interesante, con quien se puede conversar.
- **Busca soluciones creativas a problemas comunes.** Eso te mantendrá ocupado y es posible que encuentres algo valioso para dedicarle tu tiempo y tu energía.
- **Desarrolla tus habilidades.** Si nunca lo has hecho, puedes empezar ahora. Realiza actividades como dibujar, pintar, escribir, tejer, bordar, cantar, bailar; aprende a tocar un instrumento o a hablar otro idioma. No pierdas tiempo en videojuegos o programas de televisión que no desarrollan tus habilidades. Aprovecha bien el tiempo; hay muchos cursos gratuitos en internet para aprender cosas nuevas.
- **Aprende a jugar.** Ajedrez, damas, dominó, cartas, monopolio, crucigramas, sudoku, etc., son juegos fantásticos para compartir el tiempo en familia o con los amigos. Mientras más practiques, mejor serás y tu autoestima también crecerá.

Estas estrategias te servirán siempre. Es importante que las leas una y otra vez para ponerlas en práctica y reforzar lo aprendido.

> *"La primera vez que vi las cicatrices de mi hija me puse mal, triste, desesperada. Poco a poco me fue pasando al verla tranquila y que realizaba todas sus actividades con normalidad. Ahora me siento muy contenta al verla mejor física y psicológicamente. También me siento muy orgullosa al ver que ella nunca se deja vencer, que siempre se levanta cuando tiene una caída y que a pesar de todo, trabaja y continúa con sus estudios en la universidad."*
>
> ***Elena, 41 años, comerciante. Mamá de Karina.***

Apoyo profesional

Durante la hospitalización, tuviste la atención de un equipo de profesionales que estaban disponibles para cuidarte en todo momento. Ahora que estás en casa, hay cosas que aún no te sientes capaz de manejar. En este momento, tu familia también puede sentirse desvalida y posiblemente no cuentes con la ayuda profesional que requieres.

Las siguientes recomendaciones serán de gran utilidad, sobre todo para los familiares del paciente. Espero les sirva para identificar las situaciones en que se debe buscar la ayuda oportuna de los profesionales de la salud: médicos, psicólogos, asistentes

sociales, fisioterapeutas u otros. También es importante saber que podemos contar con otras fuentes de apoyo (un sacerdote o pastor, un maestro, los consejeros escolares, los amigos y otros pacientes que ya están recuperados).

De existir problemas médicos -preexistentes al accidente- como epilepsia, trastornos de conducta, entre otros, estos no deben descuidarse; deberán recibir atención especializada paralelamente al tratamiento de la cicatriz. Aunque estos temas son importantes, no serán tratados en el libro.

El duelo

Puede ser que en el accidente haya fallecido algún familiar o amigo. También pueden haberse perdido bienes materiales, el trabajo, la pareja, los estudios, etc. Pero lo más importante para el paciente es haber perdido su "vida normal", su "apariencia normal", el color y textura "normal" de su piel. Algunos perderán su tranquilidad, porque al salir a la calle "llamarán la atención". **La adaptación a estas pérdidas es lo que se conoce como duelo.**

Muchas veces no somos conscientes de ello y decimos al paciente que con el tiempo todo se resolverá, que tiene que ser fuerte y seguir adelante. Con esa actitud, lejos de ayudarle solo haremos que reprima los sentimientos que acompañan al duelo y este nunca se resolverá, dando lugar a problemas posteriores. **Es importante que un psicólogo, sacerdote o consejero, pueda apoyar al paciente y la familia en la resolución de su duelo.**

La culpa

La culpa, es un sentimiento de insatisfacción por haber hecho o dejado de hacer algo que causó -o pudo evitar- el accidente. Es también sentirse responsable o responsabilizar a alguien por las consecuencias. Pueden sentir culpa, los padres o cuidadores de los niños (abuelos, nanas, hermanos, otros familiares); el mismo paciente (sobre todo si es adolescente o adulto) o se puede atribuir la culpa a otra persona, que tuvo que ver con el accidente.

La culpa paraliza, causa resentimiento, sufrimiento y depresión. En el caso de los padres o familiares que deben atender y dar apoyo al paciente, la culpa es sumamente negativa, porque los puede llevar a sobreprotegerlo, lo cual perjudica su recuperación. **Si, lo ocurrido fue un accidente y no hubo intención de causar daño, lo** más recomendable es trabajar el perdón. Perdonarse a sí mismo, perdonar a la pareja, al familiar o **a la persona que quedó al cuidado del paciente.**

En caso de que la culpa sea de un tercero, este deberá asumir las responsabilidades legales y económicas, por lo que es importante contar con la asesoría de un abogado y dejar todo en manos de las autoridades, para concentrarse en la recuperación del paciente.

Trabajar el perdón con un psicólogo, sacerdote o pastor, aliviará al paciente y a la familia de una carga pesada. **Hay que pensar en la vida como un camino largo. Cuanto menos peso carguemos, más ligero caminaremos y más lejos llegaremos.**

El perdón también evitará que nos volvamos resentidos, amargados, rencorosos y vengativos. Todas estas emociones son destructivas para el espíritu. **Para recuperarte, necesitas ser positivo y optimista.**

El estrés postraumático

El paciente y sus familiares pueden dar señales que indican que están sufriendo de stress postraumático. Es importante

saber reconocerlas y buscar apoyo profesional, porque si no se resuelve, pueden presentarse serios problemas en el futuro.

Los síntomas de stress postraumático son diferentes de acuerdo a la edad del paciente, pero todos pueden tener en común: 1) Miedo a los lugares en que se produjo el accidente 2) Pesadillas o falta de sueño 3) Miedo a quedarse solo 4) Retraimiento 5) Irritabilidad, agresividad y cambios de humor 6) Recuerdos del accidente (el niño lo expresa en sus juegos o dibujos) 7) Cambios en sus gustos y conducta.

El psicólogo deberá evaluar al paciente para identificar signos y/o síntomas de stress postraumático y recomendar que acciones tomar -incluyendo una visita al psiquiatra- ya que puede ser necesario el uso de medicamentos. A muchos pacientes o familiares no les gusta consultar al psicólogo y mucho menos al psiquiatra, pero deben saber que si el trauma del accidente no se trata a tiempo, puede acarrear problemas de salud en el futuro.

Pena o depresión

La pena es un sentimiento natural de tristeza por algo que hemos perdido. Generalmente es de corta duración y aún cuando puede ser muy intensa, irá disminuyendo con el paso del tiempo, conforme vayamos aceptando nuestra pérdida. La pena no afecta nuestro valor como personas, ni nuestra autoestima. **Por ello, aunque al inicio se sienta una pena profunda, paulatinamente se recobran las ganas de hacer lo que nos gusta; los niños vuelven a jugar y los adultos retoman sus responsabilidades y actividades recreativas.**

Cuando la pena se prolonga, puede convertirse en depresión. La depresión afecta la forma como nos vemos y nos sentimos.

Si estamos deprimidos, pensamos que somos incapaces de hacer algo bueno, que no merecemos el afecto de otras personas. Con la depresión, se presentan otros problemas como falta o exceso de apetito, alteraciones en el sueño y poco interés por hacer las cosas que antes disfrutábamos.

Es lógico que quien ha sufrido un trauma severo como las quemaduras, pueda en algún momento presentar síntomas de depresión. Ese estado depresivo, afectará el oportuno y adecuado tratamiento de las cicatrices -llevando a más complicaciones- a más depresión y en algunos casos a perder el deseo de vivir.

Es urgente tratar la depresión con medicamentos y psicoterapia. El tratamiento debe incluir a los familiares que también pueden experimentar depresión, pues ellos necesitan estar bien para ayudar a la recuperación del paciente.

Vergüenza

Es normal que un paciente con cicatrices (visibles o no) que usa prendas compresivas (máscara, guantes etc.), sienta vergüenza y no desee que otras personas lo vean. Pero esa actitud no es positiva ni sostenible; todos vivimos en sociedad y no debemos ni podemos aislarnos totalmente. Es probable que alguien que era tímido antes del accidente, tenga mayores problemas para superar la vergüenza.

Sin embargo es posible vencerla con la ayuda de un psicólogo, aprendiendo habilidades sociales que te van a ayudar a desenvolverte ante los demás. Por favor, revisa los consejos que sugiero en la sección de autoimagen y autoestima.

Las siguientes recomendaciones también te serán útiles:

1. No trates de esconder las cicatrices detrás de lentes oscuros (en invierno o dentro de la casa), ni usar bufandas o guantes (en verano), porque esto puede llamar más la atención.
2. Prepárate antes de exponerte a situaciones difíciles.
3. Pide a un amigo buena onda, que te acompañe en tus salidas (en el barrio, la universidad, etc.). Esto ayudará a que te sientas más seguro y cómodo de ser visto en público.
4. No te sorprendas ni te avergüences por las actitudes inadecuadas de otras personas. Comprende que mucha gente nunca ha tenido contacto con alguien que ha sufrido quemaduras. Podría pasar por ejemplo, que no se acerquen a saludarte, que te miren insistentemente o que se alejen de ti. Los niños pueden asustarse o los adultos no permitir que sus niños se aproximen a ti. Espera este tipo de reacciones; que no te sorprendan. Saluda con una sonrisa y hazles saber que no te afectan.
5. No permitas que la vergüenza te impida hacer lo que te gusta, ir a donde quieras ir, preguntar u obtener la información o los servicios que necesitas. Practica tus preguntas o respuestas en el espejo, con ayuda de tu familia o un amigo de confianza. Vuelve a intentar las veces que sea necesario, hasta que te sientas cómodo.
6. Desarrolla tu sentido del humor. La risa relaja y ayuda a superar situaciones difíciles. Ríete si alguien se siente incómodo en tu presencia y será él -o ella- quien sentirá vergüenza.

"Ya han pasado 9 años del accidente, sin embargo hasta el momento, a veces siento vergüenza. Sé que para la magnitud de las quemaduras que tuve estoy muy bien, pero me incomoda el color de la piel de mi rostro debido a que no es uniforme y no es lisa. Cuando salgo de mi casa debo maquillarme para sentirme mejor."

Andrea, 26 años. Administradora de empresas y estudiante de maestría.

Retomando las actividades previas al accidente

Regreso a casa

La mayoría de hospitales no aceptan visitas de menores de edad y por lo tanto es probable que el paciente no haya sido visto por sus hermanos menores, vecinos o amiguitos, luego del accidente. **Es muy importante preparar al resto de la familia para su retorno al hogar.**

Mientras estuvo hospitalizado y cuando ya está de vuelta en casa, el paciente recibe la mayor atención de padres y familiares. Esta situación puede causar que los hermanos menores u otros familiares se resientan, sientan celos y muestren algunas conductas inadecuadas. Es frecuente que los hermanitos hagan bullying al paciente con apodos, burlas o en algunos casos, mostrando rechazo o miedo a acercarse y tocarlo. Tal vez no quieran jugar con él -o ella-. **Los padres deben preparar a los hermanos -y sin restarle la atención al paciente-, brindar atención a sus otros hijos. No se debe permitir que los hermanos hagan bullying al paciente.**

El regreso al colegio y el riesgo de bullying

El colegio, es un espacio donde los niños sobrevivientes de quemaduras enfrentan muchas dificultades. Tendrán que lidiar con apodos, bromas, burlas, golpes, etc., de otros niños. Esto es más frecuente entre los varones y sucede en ciertos lugares, más que en otros. Los agresores, son generalmente niños o adolescentes que tienen problemas de rechazo y violencia en su hogar; son agresivos y tienden a descargar su rabia con los más débiles y vulnerables, con los más aplicados o con los que tienen una apariencia diferente. **A esta conducta se la conoce como bullying y hay que prevenirla.**

La educación básica, es un derecho fundamental de niños y adolescentes, y las autoridades del colegio, tienen la obligación de proteger ese derecho. Los padres deben acercarse previamente al colegio, para comunicar la fecha en que retornará el paciente. También deberán averiguar qué medidas toma el colegio para evitar o castigar el bullying. Es recomendable llevar una foto actual del paciente, para que tanto profesores como alumnos, conozcan la nueva apariencia de su compañero y así superar la sorpresa y curiosidad inicial. Además, habrá que informar al colegio que durante un tiempo el niño no podrá hacer ejercicios extenuantes, que impliquen contacto físico o juegos bruscos. Avisar que deberá usar prendas compresivas y que llevará un gorro para protegerse del sol. Finalmente, detallarán los cuidados que necesitará para no interrumpir su tratamiento.

Si el paciente no puede ir al colegio, deberá proveérsele apoyo pedagógico en casa, porque así se mantendrá ocupado y entretenido con las tareas escolares y tendrá menos tiempo para sentir pena de sí mismo.

El paciente debe saber que si es víctima de bullying, no debe callarse; debe identificar quien lo inicia (el agresor), quienes lo apoyan, quienes celebran o se ríen de lo que hace el agresor y quienes lo defienden de la agresión. Es importante tener claro en qué consiste la agresión (apodos, burlas, empujones, golpes, esconderle sus útiles, robarle sus cosas etc.), así como en qué momento se da (al ingreso, en la formación, en el recreo, en el aula, en el baño, en la hora de educación física -cuando se cambia de ropa- o, a la salida del colegio).

Los padres, deben entrenar al niño o niña a responder calmadamente; a identificar las situaciones de riesgo y advertir al agresor(es) que comunicará al profesor de aula, a sus padres y al director, si es molestado nuevamente. El niño o niña, deberá informar a sus padres y no esperar que la situación empeore. Si no se actúa con rapidez, el paciente podría quedarse solo, pues sus amigos se alejarán para evitar también ser víctimas de bullying. Con esta información, el padre comunicará por escrito a la dirección del plantel sobre el problema. Deberá guardar una copia sellada, consignando hora de recepción del documento, para elevar su queja a las autoridades de nivel superior, en caso que el colegio no tome las medidas pertinentes.

Ingreso o regreso al instituto /universidad/trabajo

A los adolescentes, jóvenes y adultos, también hay que prepararlos para el momento del retorno a su centro de estudios o de trabajo, sobre todo si las cicatrices o prendas compresivas, son visibles. Es conveniente que algún amigo, compañero de clase o colega, lleve previamente una foto actual del paciente al instituto, universidad o trabajo y brinde información básica sobre el accidente. Esto disminuye la curiosidad, el cuchicheo o la sorpresa de la gente y evita que el paciente se sienta incómodo y no quiera retomar sus actividades (hasta dejar de usar las prendas compresivas) o quiera retirárselas para ir a estudiar o trabajar. Interrumpir el uso de estas prendas (máscara, collarín) por varias horas, sólo hará que las cicatrices se compliquen y que el tiempo de tratamiento se prolongue considerablemente. Además, el resultado no será el deseado.

Reconciliarse con la fe

Cualquiera sea la religión que tú o tu familia profesen, suele pasar que durante o después del accidente, sufran una crisis de fe, renegando de su dios. ¿Cómo puede haberme pasado esto a mí, que no hago mal a nadie? O ¿Por qué a mí? Se preguntarán.

Reconciliarse con su fe, retomar sus valores y prácticas espirituales, ayuda a la sanación física y emocional del paciente. Sin embargo, las creencias religiosas no deben llevarse al extremo de convertirse en una burbuja que impida al paciente o la familia enfrentarse con el mundo exterior.

> *"Mi confianza en Dios me ayudó a superar la pena, la tristeza de ver las cicatrices en mi hijo. Sabía que Dios me daría fuerzas para ayudarlo a superar esta situación. No podía quebrarme delante de él. El soporte emocional que me brindó ANIQUEM me ayudó a sostener sus miedos y temores."*
>
> ***Carmen, 55 años. Mamá de César.***

Víctima o sobreviviente ¿Cuál es la Diferencia?

En los últimos dieciocho años he ayudado a cientos de niños y adultos con quemaduras severas, a recorrer la ruta de su recuperación, física, emocional y espiritual. Esto me ha permitido observar, que al inicio el paciente será una víctima y mostrará todas o algunas de las características que señalaré más adelante.

Sin embargo, también he visto muchas víctimas de quemaduras transformarse en sobrevivientes; en miembros activos de su familia y su comunidad; en personas independientes, que persiguen sus sueños y quieren ser felices.

El pasar de víctima a sobreviviente de quemaduras, es un camino largo y con dificultades. **Mi objetivo es contribuir a que las víctimas desarrollen características de sobrevivientes. Este libro, está escrito para que el paciente junto a su familia, encuentren una forma más corta y más fácil de recorrerlo. En él, he incluido los testimonios y sugerencias de pacientes que también sufrieron quemaduras severas y que salieron adelante superando muchos obstáculos.**

Diferencias entre víctima y sobreviviente

Víctima	Sobreviviente
• Llora constantemente.	• Sonríe a la vida.
• Demanda atención y ayuda.	• Ofrece ayuda.
• Está cansado de sufrir.	• Tiene esperanza en el futuro.
• Se queja de todo, esta irritable y amargado.	• Es agradecido, valora lo que tiene.
• Reniega de Dios.	• Se reconcilia con su fe.
• Reclama compañía.	• Acompaña.
• Depende de los demás.	• Toma sus propias decisiones.
• Se pregunta ¿Por qué a mí?	• Responde, para qué a mí.
• Piensa que su vida no tiene sentido.	• Encuentra nuevo sentido a su vida.
• Abandona, no cumple, no colabora con el tratamiento.	• Cumple, colabora con el tratamiento.
• Piensa que nada será como antes y que no podrá ser feliz.	• Reconoce que ha cambiado y se esfuerza por ser feliz.
• Se aísla de los demás y evita todo tipo de actividades.	• Se relaciona con los demás y participa en todo tipo de actividades.
• No acepta sus cicatrices ni su nueva apariencia.	• Acepta incondicionalmente su nueva apariencia.

> *"Algo importante que aprendí, es que el hecho de haber sobrevivido al accidente nos hace mucho más fuertes para lo que vendrá en el futuro. No somos quemados, somos sobrevivientes de las quemaduras. Puedes lograr todo lo que te propones, solo depende de ti. Confía en ti mismo. Tú puedes".*
>
> ***César, 24 años, estudiante de medicina***

Espero que la lectura de este libro, ayude a tu recuperación física, emocional y espiritual. Te dejo un poema que escribí hace algunos años. **Está dedicado a ti.**

SUEÑO CON EL DÍA QUE SEAS FELIZ

Sueño con el día,
en que tengas tu propia voz
y tus palabras suenen alto y fuerte.

Sueño con el día,
en que camines erguido
mirando arriba y al frente
sin vergüenza ni complejos.

Sueño con el día,
en que no me necesites
para reclamar tu derecho a ser feliz.

Sueño con el día,
en que las únicas huellas en tu rostro,
sean las que dejan la risa continua
y las arrugas de una vida plena.

Sueño con el día, en que tú seas feliz.

Mary Malca Villa

Referencias bibliográficas

1. Harriet Griffey, Bernadette Castle. "Living with a Disfigurement. Managing the Challenge". Una publicación de Changing Faces. 2009.
2. Denis Waitley. "The Psychology of Winning". A Berkeley book. Mayo 1984.
3. James Patridge, Clare Cooper y Alex Clarke. "Managing the future after Burns, managing the effects of burns". Una publicación de Changing Faces. 1999.
4. Frank van de Peppel, James Patridge, Jane Frances and Pam Anderson. "Managing the future after Burns, Back to School". Una publicación de Changing Faces. 1999.
5. Winnie Coutinho. "Facing Disfigurement with Confidence". Una publicación de Changing Faces. 2001.
6. Partridge, James. "Changing Faces- the Challenge of Facial Disfigurement". Penguin books, 1990.

Recursos en línea

https://segundapiel.org
www.changingfaces.org.uk
www.phoenix-society.org
www.aniquem.org

Mírate en mi espejo, ponte en mi lugar